

## University of Groningen

### Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn

ten Brug, Annet; Luijkx, J; Hoekstra, Gerjanne; van der Putten, Annette

**IMPORTANT NOTE:** You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

#### *Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

#### *Publication date:*

2018

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

#### *Citation for published version (APA):*

ten Brug, A., Luijkx, J., Hoekstra, G., & van der Putten, A. (2018). *Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de belevingen en ervaringen van mensen met een intensieve zorgvraag*. Partoer.

#### **Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

#### **Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



De  
mens  
als maat

## Niet alleen zorgen maar er ook kunnen *zijn*

Een scan van de literatuur naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag

*dr. Annet ten Brug, dr. Jorien Luijkx, Gerjanne Hoekstra MSc & prof. dr. Annette van der Putten*



**rijksuniversiteit  
groningen**

faculteit gedrags- en  
maatschappijwetenschappen

**PARTOER**  
consultants & onderzoekers

## Colofon

### *Titel*

Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn

### *Opdrachtgever*

Ministerie van volksgezondheid welzijn en sport

### *Projectleiding*

dr. Annet ten Brug

### *Betrokken onderzoekers Partoer*

dr. Annet ten Brug

Gerjanne Hoekstra, MSc

Els Hiemstra

### *Betrokken onderzoekers basiseenheid orthopedagogiek Rijksuniversiteit Groningen*

Prof. dr. Annette van der Putten

dr. Jorien Luijkx

### *Uitgave*

Partoer, consultants en onderzoekers

Leeuwarden, september 2018

# 1 Inhoud

1	Inhoud	3
2	Samenvatting	4
3	Inleiding	5
4	Onderzoeksmethode	6
5	Resultaten	7
5.1	Gevonden literatuur	7
5.2	Een thematische indeling	8
6	Conclusie	19
7	Discussie & aanbevelingen voor beleid en onderzoek	20
8	Literatuur	24
9	Bijlage 1: Tabel wetenschappelijke literatuur	28
10	Bijlage 2: Tabel Practice Based informatie	32

## 2 Samenvatting

Mensen met een verstandelijke, zintuiglijke of fysieke beperking wonen steeds vaker en langer thuis. De naasten van deze mensen krijgen daardoor een steeds belangrijkere rol. Een beeld van de ervaringen en behoeften van deze naasten ontbreekt echter. Het doel van de uitgevoerde studie is om een globale eerste indruk te krijgen van beschikbare Nederlandse kennis over dit onderwerp. In de literatuur is gezocht naar informatie over de ervaringen en behoeften van naasten in Nederland en de beschikbaarheid van interventies om het leven van naasten te verbeteren in Nederland. Met een thematische analyse zijn zeven thema's onderscheiden die nadrukkelijk naar voren komen in de bestudeerde onderzoeken.

Deze zeven thema's zijn: (1) de relatie tussen persoonskenmerken van de naaste en de persoon met de beperking en de ervaringen en behoeften van naasten; (2) het emotioneel welbevinden van naasten; (3) stand van zaken rondom (vrije) tijdsbesteding en arbeidsdeelname; (4) behoefte aan praktische ondersteuning van naasten; (5) veranderingen in ondersteuningsbehoeften in levensfasen en transitiemomenten; (6) samenwerking tussen naasten en zorgprofessionals, en (7) aanbod van interventies om het welbevinden van naasten te verbeteren.

Uit deze literatuurscan blijkt dat er gefragmenteerde kennis beschikbaar is over het leven van verschillende groepen naasten. De meeste kennis richt zich op het kerngezin en vooral op de primaire verzorgers (vaak de moeder). Kennis over (verklaringen voor) verschillen binnen gezinnen en tussen naasten ontbreekt. Uit de scan wordt ook duidelijk dat de impact op een naaste groot kán zijn en dat vaak ook is. Focus op positieve aspecten wordt beperkt onderzocht maar is van groot belang en kan helpen de draagkracht van naasten te vergroten. Negatieve aspecten hebben vaak indirect met de beperking te maken; bijvoorbeeld het gebrek aan vrije tijd of het wegwijs worden in wet- en regelgeving. Er zijn verschillende binnen de praktijk ontwikkelde interventies beschikbaar om naasten te ondersteunen, echter kennis over de werkzaamheid van deze interventies voor (specifieke groepen naasten) ontbreekt nog.

De onderzoekers adviseren om aan de ene kant meer kennis te verzamelen over naasten en over interventies die zich richten op deze groep. Het raadplegen van naasten zelf en rekening houden met kenmerken van naasten, de persoon met de beperking en de context is daarbij essentieel. Aan de andere kant wordt uit deze scan duidelijk dat naasten te maken met een groot aantal praktische (bijv. arbeidsdeelname) en emotionele (bijv. stress) hindernissen. Ondersteuning van naasten is belangrijk om de kwaliteit van hun bestaan te verbeteren.



### 3 Inleiding

Een aanzienlijk deel van de Nederlandse bevolking heeft een langdurige intensieve zorgvraag. De wet langdurige zorg (Wlz) is bedoeld voor mensen die voortdurend (intensieve) zorg nodig hebben zoals mensen met verstandelijke en/of fysieke beperkingen. In 2018 ontvingen ruim 100.000 Nederlanders met een verstandelijke beperking ondersteuning vanuit de Wlz, daarnaast ruim 16.000 mensen met een lichamelijke beperking en meer dan 2,5 duizend mensen met een zintuiglijke beperking (Databank CIZ, 2018). Ouders, broers en zussen spelen bij deze zorgvragen vaak een belangrijke rol en zijn veelal de belangrijkste continue factoren in het leven van een persoon met een beperking (Kamstra, Van der Putten & Vlaskamp, 2015; Kef, 1997), ook als de persoon met beperkingen niet meer thuis woont. Ouders worden tegenwoordig dan ook steeds meer gezien als experts op het gebied van de opvoeding en zorg aan hun eigen kind met een beperking (Dunst, 2002). Zij hebben daardoor een bijzondere en belangrijke positie in het leven van hun gezinslid met een beperking. Buiten de leden van het kerngezin kunnen ook andere naasten betrokken zijn zoals grootouders, ooms en tantes, vrienden en buurtgenoten.

Met de verandering van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving worden mensen steeds meer verantwoordelijk om voor zichzelf en voor hun naasten te zorgen. Hierdoor wordt steeds meer gevraagd van gezinsleden maar ook van andere mensen rondom een persoon met een beperking (Meijer, Schout & Abma, 2016). Uit verschillende (inter)nationale onderzoeken blijkt echter dat de kwaliteit van bestaan van gezinnen rond een persoon met een beperking vaker onder druk staat dan gezinnen zonder personen met een beperking (Namkung, Song, Greenberg, Mailick, & Floyd, 2015; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2014; Bonis, 2016 etc.). Ook blijkt in de praktijk dat deze gezinnen vaak niet in staat zijn om zelfstandig hun kwaliteit van bestaan te verbeteren (Schippers & van Boheemen, 2009). Vanuit de familie systeem theorie wordt het gezin gezien als een complex, interactief en sociaal systeem, waarbij een gezinslid met een beperking invloed heeft op alle gezinsleden en vice versa (Seligman & Darling, 2009; Hastings, 2016). Dit benadrukt het belang van de kwaliteit van bestaan van alle personen in én rondom het gezin van een persoon met een beperking.

Er zijn in Nederland diverse onderzoeken en initiatieven vanuit de praktijk gaande die zich expliciet richten op de ervaringen en behoeften van deze naasten en hun kwaliteit van bestaan proberen te verbeteren. Voor zover bekend bestaat er echter geen overzicht van deze bestaande Nederlandse kennis die gebruikt kan worden voor de ontwikkeling van beleid en nader onderzoek om de kwaliteit van bestaan van naasten van mensen met een beperking in de Nederlandse setting te verbeteren. Het doel van de huidige studie is dan ook om een eerste globale indruk te krijgen van beschikbare kennis over naasten. En dan specifiek ervaringen en behoeften van naasten en de beschikbaarheid van interventies om het leven van naasten te verbeteren.

We geven in dit rapport een overzicht van gepubliceerde wetenschappelijke literatuur die in Nederland uitgevoerde onderzoeken beschrijft, aangevuld met 'practice based' informatie

vanuit kenniscentrum Vilans en door het Ministerie van VWS aangereikte bronnen. De inventarisatie is verre van uitputtend; het betreft, zoals beschreven een eerste globale scan. De scan geeft antwoord op de vraag: Welk beeld geeft de wetenschappelijke literatuur en ‘practice based’ informatie over de ervaringen en behoeften van naasten van mensen met een beperking en langdurige intensieve zorgvraag in Nederland?

## 4 Onderzoeksmethode

Allereerst is in samenspraak met het VWS de reikwijdte van de literatuursearch bepaald. Er is besloten om een scan te maken van wetenschappelijke literatuur (peer reviewed en gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift) en om daarnaast te kijken naar beschikbare kennis uit de praktijk; zogenaamde ‘practice based’ literatuur. De literatuur moest gaan over naasten van personen met een beperking. Deze mensen met een beperking zijn mensen van alle leeftijden met lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke of meervoudige beperkingen die aanspraak maken op zorg en ondersteuning uit de Wlz (thuis of in een instelling). In principe zijn dit mensen met een verstandelijke, zintuiglijke of fysieke beperking. Omdat de vraag zich richtte op een breed overzicht van beschikbare kennis ten aanzien van naasten van mensen met een beperking, is literatuur over andere groepen die óók langdurig zorg ontvangen niet bij voorbaat uitgesloten. De participanten die deelnemen in de geselecteerde onderzoeken moesten wonen en leven in Nederland.

Ten behoeve van deze scan hebben we in zo kort mogelijke tijd zo veel mogelijk relevante literatuur geprobeerd te verzamelen. Wetenschappelijke literatuur is gezocht via SmartCat (de zoekdatabase van de Rijksuniversiteit Groningen). Met diverse zoektermen is een literatuur search gedaan. De zoektermen bevatte meerdere omschrijvingen van ‘beperking’ gecombineerd met verschillende woorden voor ‘naasten’. Om de eerste literatuurverkenning behapbaar te maken –en omdat er de laatste 10 jaar veel veranderd is in de zorg- is gekozen voor het selecteren van artikelen vanaf 2008. Echter, oudere relevante artikelen die gevonden zijn in contact met onderzoekers of uit een literatuurlijst kunnen ook worden meegenomen in de resultaten. De gevonden artikelen (circa 4000) zijn vervolgens op basis van de titel en abstract geselecteerd op relevantie. Doordat de onderzoekers op de hoogte zijn van de ontwikkelingen in dit veld waren ze bekend met een aantal Nederlandse onderzoekers die over naasten van personen met een beperking publiceren. Deze onderzoekers zijn via mail en/of telefonisch benaderd met de vraag of ze informatie over dit onderwerp hadden.

Ten slotte kwamen de auteurs tijdens het lezen artikelen tegen waarin werd verwezen naar een onderzoek dat aan de inclusiecriteria voldeed. In totaal zijn 33 wetenschappelijke artikelen gevonden, deze zijn weergegeven in de tabel in bijlage 1.

Voor de practice based kennis is begonnen met zoeken op de websites van Vilans en van het Kennisplein Gehandicaptenzorg. Via verwijzingen op deze websites zijn andere platforms (bijvoorbeeld de BOSK) in kaart gebracht. Ook ten aanzien van practice based informatie geldt dat de onderzoekers al bekend waren met enkele passende voorbeelden uit het

werkveld. Ter aanvulling op de gevonden informatie heeft Vilans middels een interview met een Senior adviseur Informele Zorg een extra bijdrage geleverd. In totaal zijn 22 practice based publicaties gevonden, deze zijn weergegeven in de tabel in bijlage 2.

Er is in de resultaten gekozen voor een thematische analyse van de onderzoekresultaten. De thema's zijn tot stand gekomen door de onderwerpen die uit de literatuur naar voren kwam te clusteren. In de conclusie zijn de losse onderwerpen die werden besproken binnen deze thema's waar mogelijk gekoppeld aan de zes dimensies van positieve gezondheid van Huber et al. (2016) om een overzicht gegeven van de aandachtsgebieden in de ondersteuning van naasten van personen met een beperking.

***Uit de praktijk:*** In dit onderzoeksverslag worden wetenschappelijke literatuur en informatie uit practice based rapportages afwisselend beschreven. Deze practice based informatie wordt weergegeven in groene kaders.

## 5 Resultaten

### 5.1 Gevonden literatuur

Er zijn 33 wetenschappelijke artikelen en 20 practice based artikelen gevonden, deze artikelen staan weergegeven in bijlage 1 en 2. Tabel 1 geeft een overzicht van het type beperking waar de wetenschappelijke literatuur op gericht was én het verwantschap van de naasten. Als het gaat over het type beperking valt het op dat weinig onderzoek zich specifiek richt op zintuiglijke beperkingen, de artikelen over de andere typen beperkingen zijn ongeveer gelijk verdeeld maar cerebrale parese is veel onderzocht. Wat betreft verwantschap gingen de meeste artikelen over ouders (20 artikelen), in drie artikelen ging het specifiek om moeders. Andere artikelen bevroegen mensen of ze een naaste hadden met een beperking. Het verwantschap in deze onderzoeken is divers. Sommige studies richtte zich op een specifieke beperking zoals cerebrale parese of het syndroom van Down, binnen andere studies was de doelgroep breed en varieerde bijvoorbeeld van mensen met diabetes tot mensen met een ernstige meervoudige beperking.

*Tabel 1. Overzicht van gevonden wetenschappelijke literatuur.*

Type beperking		Verwantschap	
Aantal artikelen		Aantal artikelen	
6	Verstandelijke beperking	4	Gezinnen
11	Fysieke beperking	20	Ouders
5	Ernstige meervoudige beperking	2	Broers en zussen
5	Chronische ziekte	3	Kinderen
4	Psychische problemen	5	Divers
6	Divers	3	Mantelzorgers



## 5.2 Een thematische indeling

Het eerste thema is de heterogeniteit van de groep, hierin worden de kenmerken van naasten of de personen met een beperking beschreven die gerelateerd zijn aan de ervaringen en behoeften die naasten hebben. Het tweede thema heeft betrekking op het emotioneel welbevinden van naasten en factoren die hiermee samenhangen. In het derde thema wordt gekeken naar de tijdsbesteding van de naasten. Het vierde thema gaat in op de behoefte die naasten hebben aan (praktische) ondersteuning. De heterogeniteit komt weer naar voren in het vijfde thema waarin de verschillende levensfasen van de persoon met de beperking en zijn/haar naasten(n) besproken worden. De samenwerking tussen naasten en professionals is het zesde thema en ten slotte wordt als zevende thema de interventies om het welzijn van naasten te verbeteren besproken. Het eerste thema is overkoepelend; de variatie in naasten hangt namelijk samen met een variatie in emotioneel welbevinden, tijdsbesteding, praktische ondersteuning etc.

### Thema 1: heterogeniteit van de groep

Uit de Nederlandse literatuur komt naar voren dat verschillende kenmerken van zowel van de persoon met de beperking als van de naasten gerelateerd kunnen zijn aan de ervaringen en behoeften van de naasten. Een voorbeeld hiervan is sociaal economische status (SES). Ouders met een lagere SES hebben bijvoorbeeld vaker vragen/behoeften rond de participatie van hun kind (Piškur, Beurskens, Jongmans, Ketelaar & Smeets, 2014). In het onderzoek naar moeders van kinderen met de sikkel-cel ziekte komt naar voren dat moeders hun gezondheid als minder goed ervaren wanneer ze alleenstaand zijn en een laag opleidingsniveau hebben (Van den Tweel, Hatzmann, Ensink, Van der Lee, Peters, Fijnvandraat & Grootenhuis, 2008). Laagopgeleide ouders van chronisch zieke kinderen hebben een lagere arbeidsdeelname en minder vrije tijd dan hoogopgeleide ouders van chronisch zieke kinderen. Voor ouders met chronisch zieke kinderen geldt ook dat ouders die buiten Nederland geboren zijn, minder vrije tijd hebben (Hatzmann, Peek, Heymans, Maurice, Stam & Grootenhuis, 2014).

**Uit de praktijk:** Omdat veel in Nederland anders gaat dan in het land van herkomst, worden mantelzorgsters [die niet geboren zijn in Nederland] geconfronteerd met tegenstrijdige emoties. Enerzijds willen zij voldoen aan de verwachtingen van zichzelf en hun familie, anderzijds aan de verwachtingen van de maatschappij en daarnaast zijn er hun eigen wensen en behoeften. Wanneer er geen ruimte is voor deze emoties wordt de kans op overbelasting vergroot. Vooral het zorgen voor een kind met een verstandelijke beperking vergroot dit risico, meer dan de zorg voor een ouder familielid. Dat zorgproces zal immers doorgaan zolang zij en het kind leven (Kruijswijk, 2011).

Gedragsproblemen bij het kind hangen positief samen met ervaren stress van ouders (Butcher, Wind & Bouma, 2008). Als ouders een kind hebben met een meer ernstige motorische beperking hebben ze ook meer vragen en behoeften voor ondersteuning (Piškur et al., 2014). Echter, bij kinderen met het syndroom van Down is er geen verband gevonden

tussen de functionele mogelijkheden van het kind en de door ouders ervaren gezondheid-gerelateerde kwaliteit van bestaan (Marchal et al., 2013).

Ook kenmerken als de rol die iemand speelt binnen het gezin lijkt verband te houden met ervaringen en behoeften. Elk gezinslid vervult binnen het gezin een andere rol en er kunnen grote verschillen in de ervaren kwaliteit van bestaan zitten tussen de verschillende gezinsleden (Boelsma, Caubo-Damen, Schippers, Dane & Abma, 2017). Zoals tussen Tim en zijn moeder:

*“Ik ben eerlijk genoeg om te zeggen dat Tim’s leven mogelijk een 9 is. Nou, mijn leven is dat niet. Het ligt dicht bij een 5. “ (...) Tim geeft zijn eigen leven een 10: “omdat alles nu goed gaat, ik voel me goed en ik voel me goed over mezelf”.*

(Boelsma et al., 2017)

Vanwege de grote verschillen binnen een gezin en het onvermogen om “voor elkaar te spreken” kan er geen gemiddeld cijfer voor de kwaliteit van bestaan van een gezin worden gegeven, en moeten de belangen van betrokkenen naast elkaar worden gelegd. Zowel de persoon met een beperking als zijn of haar omgeving hebben eigen levensdoelen en ambities. Prioriteiten stellen hierin is niet makkelijk voor naasten en kan bij hen leiden tot morele dilemma’s (Meijer, Schout & Abma, 2010; Boelsma et al., 2017).

Onderzoek laat ook zien dat er verschillen in ervaringen en behoeften bestaan tussen vaders en moeders van kinderen met een beperking. Zo blijkt dat moeders van chronisch zieke kinderen minder werken dan moeders van gezonde kinderen (12 versus 18 uur per week), maar dat dit verschil bij vaders niet gezien wordt (Hatzmann et al., 2013).

**Uit de praktijk:** Het blijkt dat het meestal de moeders zijn die hun werksituatie veranderen. Vooral bij gezinnen met een allochtone achtergrond werken de moeders niet. Moeders zijn veelal de ‘gate-keepers’ tussen verschillende gezinsleden en de omgeving. Ook doen zij het meeste regelwerk. Als in islamitische gezinnen de vader een grotere rol op zich neemt dan in de cultuur gebruikelijk is, wordt dit niet altijd geaccepteerd of begrepen door de omgeving (Boelsma, Schippers, Abma & Dane, 2017).

Ook wat betreft de impact van het hebben van een kind met een beperking bestaat er verschil tussen moeders en vaders (Marchal et al., 2013), vaders zien de negatieve impact van een kind met een beperking minder negatief dan moeders (Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017b). Bij kinderen met hemiparese wordt zo’n verschil in ouderlijke stress echter niet gevonden (Butcher, Wind & Bouma, 2008). Ook voor adolescenten die opgroeien met een ziek familielid lijkt er een relatie met geslacht te zijn. Meisjes hebben vaker emotionele problemen maar vertonen vaker pro-sociaal gedrag dan jongens (De Roos, De Boer & Bot, 2017).

## Thema 2: Emotioneel welbevinden

Hoewel de impact op een naaste van iemand met een beperking groot is, wordt dit niet alleen als iets negatiefs ervaren. Zo halen mantelzorgers naar eigen zeggen voldoening uit

het zorgen (Hoefman, Van Exel, De Jong, Redekop, Brouwer, 2011) en geven ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking aan meer oog voor belangen, talenten en uniekheid van anderen te hebben. Ouders geven aan meer spiritueel en meer tolerant te zijn geworden na het krijgen van het kind met de beperking (Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017b). Deze positieve punten kunnen ouders helpen om de zorg gedurende een lange periode vol te houden (Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017b)

**Uit de praktijk:** Hoewel gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking het gezinsleven als zwaar kunnen ervaren, halen zij ook voldoening uit de situatie. Men leert de kleine dingen waarderen en krijgt een brede kijk op het leven. Brussen (broers en zussen) vinden hun gezinssituatie vaak heel gewoon en geven ook aan dat hun gezinssituatie een meerwaarde kan hebben, omdat het hun blik op de samenleving verruimt (Boelsma, Schippers, Abma & Dane, 2017).

Ouders ervaren het hebben van een kind met een beperking ook als belastend. Ze ervaren bijvoorbeeld meer stress, minder vitaliteit en minder denkvermogen (e.g. Butcher, Wind & Bouma, 2008; Hatzmann et al., 2008; Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp 2017b; Van den Tweel et al., 2008; Hoefman et al., 2011). Ouders van kinderen met cerebrale parese hebben meer stress als ze zich minder competent voelen (Butcher, Wind & Bouma, 2008; Ketelaar, Volman, Gorter & Vermeer, 2008). Competent voelen is belangrijk en kan een positieve invloed hebben:

*Henk en Anne erkennen dat het hebben van een kind met een beperking hen ook op een positieve manier heeft veranderd: "In de loop van het leven ontdek je dat je bepaalde kwaliteiten hebt die andere mensen niet hebben, en dat voelt heel goed. We zijn erg goed in het opvoeden van kinderen." Henk vervolgt: "Ja, daar ben ik erg trots op. We zijn een geweldig team, we zijn er beide erg goed in."*

(Boelsma et al., 2017)

Dit kan komen doordat de overtuiging van mensen over hun eigen doelmatigheid belangrijk is voor hun welbevinden en daarmee van positieve invloed is op de ervaren kwaliteit van bestaan (van Heumen & Alice Schippers, 2016).

**Uit de praktijk:** In een relatie met een kind met een beperking is wederkerigheid niet vanzelfsprekend. Voor ouders kan dit erg lastig zijn en kunnen zij gevoelens van falen en tekort komen ervaren. Er ontstaat een tegenstrijdige combinatie van opgeven, proberen betere ouders te zijn, wegwijnen en de wederkerigheid anders definiëren. Wederkerigheid is in de relatie tussen ouders en een kind met een beperking per definitie anders dan in de relatie tussen ouders en kinderen zonder beperking. Ouders die daar mee om leren gaan, vinden wederkerigheid minder belangrijk of zien dat wederkerigheid andere vormen aanneemt (Isarin, 2000).

Factoren als mate van sociale inclusie, emotionele ondersteuning en vriendschappen hangen positief samen met de gemoedstoestand van ouders (Hatzmann et al., 2008; Butcher, Wind & Bouma, 2008; Hatzmann et al., 2009; Piskur et al., 2014). Hoewel de belasting zwaar is, lijken ouders in verschillende onderzoeken weinig ruimte te geven aan hun eigen behoeften

en gevoelens (Piškur et al., 2014; van Heumen & Schippers, 2016; Boelsma et al., 2017). Ook hebben ouders moeite om hun eigen situatie te verbeteren:

*In antwoord op de vraag waarom ze zelf nog niet eerder actie hadden ondernomen, antwoordden ze dat het ze aan expertise ontbrak en ze niet in staat waren de mogelijkheden om hun kwaliteit van bestaan te verbeteren te overzien. Anderen gaven aan dat ze niet de moed, het verlangen en de energie hadden om opnieuw 'de barricades op te gaan'. Hun dagelijks leven nam zoveel tijd in beslag dat ze geen tijd hadden plannen te maken voor de toekomst. Ook gaven ouders prioriteit aan het meer tijd doorbrengen met andere leden van het gezin. Verder stond de financiële situatie van het gezin hen niet toe om nieuwe dingen uit te proberen, zoals een andere baan. Ten slotte bleek dat er veel aandacht was besteed aan de opvoeding van de jongere met een handicap, in het bijzonder omdat hij of zij binnen een jaar zelfstandig zou gaan wonen.*

(Schippers & Van Boheemen, 2009)

Ook kinderen die opgroeien met een familielid die zorg nodig heeft, gaven aan meer emotionele problemen te hebben dan kinderen zonder ziek familielid (Pit-ten Cate & Loots, 2000). Ouders van kinderen met een progressieve ziekte hebben meer kans op slaapproblemen en zijn minder vitaal (Hatzmann et al., 2009). Ouders van kinderen met een stofwisselingsziekte scoorden erg laag op gezondheid gerelateerde kwaliteit van bestaan, dit kan liggen aan de erfelijke en progressieve aard van deze ziekten (Hatzmann et al., 2008). Ook broers en zussen beschrijven dat medische noodgevallen impact op hen hebben (Pit-ten Cate & Loots, 2000; Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2016):

*"Soms als ik thuiskom, staat er een ambulance voor het huis, ik weet dat het voor mijn zus is en dat maakt me heel bang.."*

(Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2016)

***Uit de praktijk:*** Mantelzorgende studenten geven vaker aan dat ze langdurige lichamelijke problemen, psychische klachten, depressieve klachten en angstklachten hebben in vergelijking met studenten zonder zorgtaak. Daarnaast halen studenten die zorgen lagere cijfers en doen ze langer over hun studie (Tienen, De Boer, De Roos, Van der Heijde en Vonk, 2018).

Broertjes en zusjes geven aan de buitenwereld soms lastig te vinden (Pit-ten Cate & Loots, 2000; Luijkx, Van der Putten en Vlaskamp, 2016). Een van de jongeren in het onderzoek naar broers en zussen van een kind met een fysieke beperking zei bijvoorbeeld:

*"mensen blijven kijken. Wat ze zien is ongewoon, daarom kijken ze. Het irriteert me als mensen een tweede blik werpen" en "mensen helpen vaak te snel of te langzaam. Ze kunnen de situatie niet goed inschatten".*

(Pit-ten Cate & Loots, 2000)

Naast het stigma dat rust op de persoon met de beperking, kunnen naasten zelf ook het gevoel hebben gestigmatiseerd te worden. Bij 12% van de naasten van personen met een psychische beperking (zoals depressie, autisme of schizofrenie) komt dit gevoel voor (Van der Sanden, Pryor, Stutterheim, Kok & Bos, 2016)

**Uit de praktijk:** Gezinnen met kinderen met een verstandelijke beperking ervaren soms gebrek aan begrip vanuit de samenleving. De zichtbaarheid van de beperking speelt daarbij een rol. Ook uitsluiting komt voor, waarbij het niet alleen gaat om het kind met een beperking maar ook om de andere gezinsleden. Binnen de directe kring rond het gezin speelt soms onbegrip voor waardoor contacten met vrienden en familie kunnen verwateren (Boelsma, Schippers, Abma & Dane, 2017).

### Thema 3: Tijdsbesteding

Onderzoek laat zien dat ouders van kinderen met EMB minder vrije tijd te besteden hebben (waaronder tijd voor sociale contacten), ondanks de intensieve professionele ondersteuning voor hun kind (gemiddeld 40 uur per week) (Luijkx, Van der Putten, Vlaskamp, 2017). Veel ouders geven aan dat ze graag meer vrije tijd willen, toch ervaren ze moeilijkheden dit voor elkaar te krijgen (Piskur et al., 2014; Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017; Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017b; Marchal et al., 2013; Hatzmann et al., 2014).

**Uit de praktijk:** Intensieve en/of langdurige zorg voor kinderen heeft impact op het hele gezin. Zo gaat een groot aantal ouders minder werken (78%) of raakt overwerkt of krijgt een burn-out (60%). Ruim 40% van de ouders heeft relatieproblemen (42%) of opvoedproblemen (44%). Ruim de helft vertelt dat andere kinderen in het gezin hierdoor onvoldoende aan bod komen (Okma, Naafs, Vergeer & Berns, 2014)

Daarnaast maken ouders van chronisch zieke kinderen vaker gebruik van (betaalde of onbetaalde) opvang (Hatzmann et al., 2014) dan ouders van kinderen zonder beperking, mogelijk kiezen de ouders voor opvang ter verlichting van de zorgtaken. Opvang die aansluit op de wensen en behoeften van het kind met een beperking en zijn/haar ouders is echter niet vanzelfsprekend. Zoals Hatzmann et al. (2014) zich ook afvragen:

*“Misschien is het voor ouders van kinderen met specifieke zorgbehoeften moeilijker om voldoende geschoolde en opgeleide mensen te vinden om voor het zieke kind te zorgen.”*

Vrije tijd is echter van groot belang voor het welzijn van ouders. Ouders die aangeven genoeg vrije tijd hebben scoren beter op kwaliteit van bestaan (Marchal et al., 2013).

Nauw gerelateerd aan het hebben van vrije tijd is het belang van eigen hobby's. In het onderzoek van Marchal et al. (2013) werd het moeten opgeven van een hobby gekoppeld aan minder denkvermogen van de ouders. Hoewel werk ook ten koste van de vrije tijd van ouders gaat, leidt behoud van het aantal werkuren -net als het kunnen houden van een hobby- tot meer denkvermogen (Hatzmann, Valstar, Bosch, Wijburg, Heymans & Grootenhuis, 2009). Uit onderzoek van Hatzmann et al. (2008) naar ouders van kinderen met een stofwisselingsziekte bleek dat de helft van de ouders aanpassingen in werk maakt. Ook werken moeders van chronisch zieke kinderen minder dan ouders van kinderen zonder beperkingen (Hatzmann et al., 2014). Luijkx, Van der Putten en Vlaskamp (2017) zien geen verschil in het aantal uren dat ouders van een kind met een ernstige meervoudige beperking werken in vergelijking met ouders van jonge kinderen zonder beperking, hoewel de laatste groep wel beduidend meer vrije tijd heeft. Bierings en Souren (2011) zien de omvang van de werkweek van vrouwen met een kind met een beperking toenemen als kinderen naar de



middelbare school gaan. In een onderzoek naar kinderen die zorgen voor hun ouders, maakte slechts een klein gedeelte (15%) van de mantelzorgers gebruik van formeel zorgverlof (Oldenkamp, Bültmann, Wittek, Stolk, Hagedoorn & Smidt, 2017).

**Uit de praktijk:** Aanleiding voor de interventie 'Preventieve Ondersteuning Mantelzorg' is dat mantelzorgers lang niet altijd (tijdig) gebruik maken van het beschikbare ondersteuningsmogelijkheden. Daarnaast kunnen zij belemmeringen ervaren bij het aanvragen of accepteren van ondersteuning (Cromwijk, 2010). Als één van de aanleidingen van drie proeftuinen stelt het programma 'PG werkt samen': Binnen de gehandicaptenzorg zijn initiatieven voor naasten vaak versnipperd. Beleid en een integrale aanpak ontbreken. (Wiersma, 2017)

#### Thema 4: Praktische ondersteuning

Ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag lopen tegen veel praktische zaken aan om hun kinderen zo goed mogelijk te ondersteunen en te laten participeren in de samenleving (Piškur, Beurskens, Ketelaar, Jongmans, Casparie & Smeets, 2017). Veel vragen en behoeften van ouders zijn dan ook praktisch van aard. Zo wordt de vraag naar meer ondersteuning in kennis over wetten, regelgeving en vergoedingen, zoals aftrekposten met betrekking tot het kind met de beperking vaak genoemd door ouders (Piškur et al., 2014). Een ander praktisch domein wat uit ditzelfde onderzoek naar voren kwam is ondersteuning bij het aanvragen van hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen. Denk aan de mogelijkheid om deze eerst uit te proberen voordat ze aangeschaft moeten worden (Van den Tweel et al., 2008; Piškur et al., 2014).

Naast praktische ondersteuning hebben ouders behoefte aan extra financiële ondersteuning. Alle ouders in het onderzoek van Luijkx et al. (2017b) geven aan dat het hebben van een kind met een ernstige meervoudige beperking tot aanvullende kosten heeft geleid. Daarnaast geeft een kwart van de mantelzorgers financiële problemen aan door het zorgen.

*De zorgtaken zijn veeleisend, en sommige ouders beschreven hun betrokkenheid als een continue strijd. Hierdoor hebben sommige ouders –vaak de moeders- ontslag genomen. Anderen besloten minder uren te gaan werken. In sommige situaties leidde het hebben van een kind met een beperking tot financiële problemen omdat niet alle zorgkosten vergoed werden door de zorgverzekering en/of de overheid (bijv. het rolstoeltoegankelijk maken van het huis).*

(Krabbenborg et al., 2016)

Naast extra financiële lasten hebben ouders van kinderen met een beperking vaak minder inkomsten uit betaald werk (Nys, Meeusen & Corluy, 2015; Hatzmann et al., 2014, Hatzman, 2014).

**Uit de praktijk:** Voor ouders met een kind met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) is het persoonsgebonden budget veelal onvoldoende. Daarnaast zijn de 'gewone' kosten voor het gezin vaak hoger dan gemiddeld. Om extra financiële middelen aan te vragen, te beheren en te verantwoorden, moeten ouders veel energie investeren. Onvoldoende financiering voor de zorg voor het ZEVMB-kind staat de participatie van ouders in de weg. (Werkgroep Wij zien je wel, 2018)

In de ondersteuning van hun kind met beperking hebben ouders ook behoefte aan praktische informatie zoals het ontvangen van schriftelijke informatie van de zorgverleners van hun kind (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2012). Ook mantelzorgers van mensen met psychische problemen -waaronder dementie- geven aan praktische advies dat in het dagelijks leven toepasbaar is te kunnen waarderen (Donkers, Van der Veen, Vernooij-Dassen, Nijhuis-Van der Sanden & Graff, 2017). Alsem et al. (2017) concludeert dat professionals ouders moeten ondersteunen in het vinden van verschillende soorten informatie, zoals medische, professionele en ervaringsgerichte informatie.

**Uit de praktijk:** De interventies 'Ontmoetingscentra' (Verduin, 2009), 'naast de mantelzorger' (De Vries, 2012) en 'leren balanceren' (Kruijswijk, 2011) hebben onder andere als doel om overbelasting bij mantelzorgers te voorkomen. Bijvoorbeeld door een mix van praktische en emotionele ondersteuning (Ontmoetingscentra en naast de mantelzorger). 'Leren balanceren' ondersteunt vrouwelijke mantelzorgers met een niet-westerse achtergrond die zorgen voor oudere familieleden of kinderen met een (verstandelijke) beperking in het vinden van een betere balans tussen hun draagkracht en draaglast, onder andere door te leren communiceren met de familie over de eigen positie in de zorgsituatie. Van 'ontmoetingscentra' is bekend dat mantelzorgers zich minder belast voelen en meer competent. Deze interventie is ook erkend door de erkenningscommissie langdurige zorg. Van de andere twee interventies zijn nog geen resultaten beschikbaar.

## Thema 5: Levensfasen en transitie

Zowel de persoon met een beperking als zijn of haar naasten ontwikkelen zich door de tijd heen. De familie kwaliteit van bestaan kan daarmee wisselen per fase van het leven of tijdens een transitie moment (Boelsma et al., 2017)

In sommige gevallen wordt de diagnose bij het kind tijdens de zwangerschap of vlak na de geboorte gesteld. Voor verreweg de meeste personen met een beperking geldt echter dat in de eerste levensmaanden of -jaren de ontwikkeling van het kind niet normaal verloopt (Batshaw, Roizen & Lotrecchiano, 2013). Vaak krijgen ouders van een kind met een beperking te maken met een (lange) zoektocht naar informatie en verklaringen: "de diagnostische odyssee". Gevoelens van ouders bij een definitieve diagnose zijn complex en kunnen zowel positief als negatief zijn (Krabbenborg et al., 2016):

*Aan de ene kant ben je opgelucht of zelfs blij (...) omdat je de oorzaak kent, maar aan de andere kant word je je bewust van alle dingen die niet meer mogelijk zijn. Het is als een emotionele achtbaan (...) je beseft dat de situatie [van het kind] niet zal veranderen. Met die spierziekte dachten we: "Laten ons maar wat medicatie geven en hij wordt weer beter". Zoiets zal niet meer gebeuren.*

(Krabbenborg, et al., 2016)

Veel ouders zullen nooit een definitieve diagnose ontvangen. Deze ouders missen daardoor mogelijk contact met een peer-group; mensen die hetzelfde meemaken als zij. Ouders waarderen de ervaringskennis die contact met lotgenoten oplevert (Alsem et al. 2017) Daarnaast blijft er onzekerheid over de oorzaak van de beperking en kan bij ouders het idee

bestaan dat ze dit zelf veroorzaakt hebben, bijvoorbeeld doordat er iets verkeerd is gegaan tijdens de zwangerschap of door een val in de eerste maanden (Krabbenborg et al., 2016).

Schuengel et al. (2009) vonden dat een kwart van de ouders met een kind met cerebrale parese de diagnose van hun kind niet (volledig) hebben verwerkt. Dit kan een goede relatie tussen ouders en kind in de weg staan. Ouders van jongere kinderen en ouders van kinderen met een ernstige mate van beperking hebben meer ondersteuning nodig bij het verwerken van de diagnose.

***Uit de praktijk:*** Als de diagnose en prognose ernstig is kan dit een zeer grote impact op de ouders hebben, zoals beschreven in het rapport van Werkgroep Wij Zien Je Wel (2018): De veranderende kwalitatieve levensverwachting van het kind met een zeer ernstig verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) heeft veel invloed op de ouders. Veel ouders van een ZEVMB-kind houden er rekening mee dat hun kind vroegtijdig komt te overlijden. Zij wensen vaak ook niet dat het ZEVMB-kind hen overleeft omdat zij voelen dat niemand anders het kind de nodige en passende complexe en intensieve zorg kan bieden. Daarnaast zorgt het keer op keer bijstellen van de verwachtingen ten aanzien van het leven van het kind voor continue vermoeidheid en uitputting. Dit 'Levend verlies' ondermijnt de levenslust en draagkracht van de ouders. Erkenning en het expliciet benoemen van het 'Levend verlies' zou ervoor kunnen zorgen dat dit dragelijker wordt voor de ouders.

Ook het type reactie van ouders verschilt per leeftijdsfase. Ouders van peuters verwerkten de diagnose op een andere manier dan ouders van tieners. Bij de eerste groep lag de focus meer op hun gedachten en verwachtingen rondom de diagnose. Ouders van tieners waren meer gefocust op aanpassingen in de ondersteuning (Schuengel et al., 2009).

Vrijwel alle ouders met een kind met een ernstige meervoudige beperking gaven aan dat de beperking van het kind zorgt voor een onwelkome onderbreking van de normale familieroutine (Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017b). Vaak zijn er binnen het gezin ook broers of zussen aanwezig. Een minderheid van de broers/zussen van kinderen met een fysieke beperking ondervond zelf problemen waarvoor ze hulp zouden willen (Pit-ten Cate & Loots, 2000). Ook uit het onderzoek van Luijkx et al (2016) komt naar voren dat jonge kinderen met een broer of zus met een ernstige meervoudige beperking niet of nauwelijks over hun ondersteuningsbehoeften vertellen. Communicatie met hun broer of zus met een beperking (en de moeilijkheden daarin) en het doen van gezamenlijke activiteiten met hun broer of zus met een beperking zijn voor broers en zussen belangrijke thema's waarbij ze zowel positieve als negatieve ervaringen hebben (Pit-ten Cate & Loots, 2000; Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2016). Ouders doen erg hun best om geschikte activiteiten te vinden die broers en zussen samen kunnen doen (Piškur et al., 2017).

***Uit de praktijk:*** In het brussenboek vertellen brussen over hun leven met een broer met een handicap, ziekte en/of stoornis. Het delen van ervaringen kan een positieve invloed hebben op brussen. Het boek kent negen thema's die nieuwe inzichten bieden. Gericht aan brussen, ouders en alle (professioneel) geïnteresseerden,

biedt het belangrijke tips voor brussen en hun ouders. Het Brussenboek is geschreven door Anjet van Dijken, die zelf een oudere broer met een visuele en verstandelijke handicap heeft (van Dijken, z.d.)

Dat het kind met een beperking vaak meer aandacht krijgt accepteren de meeste broers en zussen (Pit-ten Cate & Loots, 2000). Toch vinden broers en zussen het ook fijn om expliciete aandacht te krijgen van hun ouders. Zoals een broer of zus in het onderzoek van Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp (2016) toelichtte:

*“We gingen op vakantie zonder mijn zus. Voor mij was het een beetje vreemd, ze vertrok naar de logeeropvang maar ze wist niet dat wij op vakantie zouden gaan omdat ze het niet begrijpt als we haar vertellen dat we weggaan. Ik heb haar een beetje gemist en het is echt anders zonder haar. Maar het was ook heel leuk; we kunnen veel leuke dingen doen met mama en papa.”*

(Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2016)

Ook kinderen die opgroeien met bijvoorbeeld een broer, zus of ouder met een beperking verlenen zorg (Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2016). De Roos, de Boer & Bot (2017) zagen dat dit ging om gemiddeld zo’n zes uur per week.

**Uit de praktijk:** Sommige broers en zussen weten al dat ze de zorg over gaan nemen. Anderen geven duidelijk aan dat niet te willen. Voor ouders is het tegenstrijdig: aan de ene kant willen ze hun kinderen niet belasten, aan de andere kant hopen ze dat broers en zussen betrokken blijven wanneer zij zelf ouder worden of komen te overlijden (Boelsma, Schippers, Abma & Dane, 2017).

Er komt een moment waarop een kind het ouderlijk huis verlaat en gebruik gaat maken van bijvoorbeeld ambulante zorg of gaat wonen in een residentiele woonvoorziening. Ook na het uit huis gaan blijft het gezin vaak betrokken en blijven de ouders vaak de grootste bron van (informele) ondersteuning (Van Heumen & Schippers, 2016). Bij kinderen die zorg geven aan ouders wordt eenzelfde trend gezien; het aantal uren zorg neemt significant af maar blijft fors (gemiddeld 9 uur per week, Metzelthin, Verbakel, Veenstra, Van Exel, Ambergen & Kempen, 2017).

Bij het uit huis gaan hoort het gedeeltelijk overdragen van de zorg aan de zorgprofessionals. Het kan een uitdaging zijn om passende zorg te vinden en gezinsleden kunnen moeite hebben met het loslaten van de zorg (Boelsma et al., 2017). De intensiteit van de samenwerking met professionals verschilt over tijd. Zo is er tijdens periodes van ernstige ziekte of bij aanpassing van hulpmiddelen meer onderling contact (Bekkema, De Veer, Hertogh & Francke, 2015; Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2017).

Tijdens de laatste fase van het leven van een persoon met een beperking is het contact met zorgverleners vaak ook intensiever. Naast beschrijven dat ze de snelle zichtbare achteruitgang bij de persoon met beperking moeilijk vinden (Bekkema et al., 2015). Bij personen met een verstandelijke beperking komt daarbij dat tijdens de palliatieve fase de mening van de familie rondom medische ingrepen vaak meer gewicht krijgt dan de mening van de persoon met de beperking zelf (Bekkema, De Veer, Wagemans, Hertogh & Franckeade, 2014). Naast zijn vaak overweldigd door de enorme hoeveelheid keuzes die

op hen afkomt. Zeker als de persoon met de beperking niet of minder goed voor zichzelf kan spreken (Bekkema et al., 2015).

## Thema 6: Naasten als partners in de zorg

Piškur et al. (2015) en Jansen, Van der Putten en Vlaskamp (2013) stellen dat de kennis en ervaring van ouders van enorme waarde is en ingezet kan worden om de ondersteuning voor kinderen met een beperking te verbeteren. Daarnaast kan samenwerking tussen naasten en zorgverleners als waardevol ervaren worden. Zoals een zus beschrijft in het onderzoek naar palliatieve zorg:

*“Ik dacht: ja, als hij sterft, dan komen er maar zes van ons op zijn begrafenis. Tja, we houden allemaal van hem, er hoeven niet veel mensen aanwezig te zijn. [...] Maar eigenlijk is zijn familie veel groter dan onze familie. Joe heeft twee gezinnen. Onze familie (de familieleden) ziet hem als een man met een verstandelijke beperking, maar bij hem thuis in zijn zorgvoorziening heeft hij een andere familie die hem als Joe ziet, als een persoon met een gevoel voor humor en grappen.”*

(Bekkema et al., 2015)

De samenwerking tussen zorgverleners is belangrijk maar kan voor naasten ook frustrerend zijn. In een onderzoek naar de samenwerking tussen moeders en verzorgend personen, vonden moeders het vervelend als er niet naar hen geluisterd werd, ze geen antwoorden ontvingen of afspraken niet nagekomen werden (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2017). Er is veel variatie in wat ouders belangrijk vinden in samenwerking met professionals (Alsem et al., 2016; Alsem et al., 2014). Ook gaven ouders van schoolgaande kinderen met een fysieke beperking aan dat ze gebrek aan deskundigheid van leerkrachten in het regulier onderwijs lastig vinden (Piškur et al., 2015). Er zijn grote verschillen tussen ouders in welke mate ze de zorg als gezinsgericht (en daarmee gericht op samenwerking) ervaren. Bovendien veranderen deze ervaringen erg in de loop van de tijd, bijvoorbeeld na de overgang naar school (Alsema et al., 2016).

*“De strijd met deskundigen over informatie, bejegening en behandeling vormt een belangrijk deel van de strijd die ouders voeren om de handicap van het kind een plaats te geven in hun leven.”*

(Lezing Bosk)

*De ouders van Daniel zeiden dat de afspraken over de aanstelling van Daniel bij een lokale bank verbroken werden nadat het project was afgelopen. Op dit punt miste de familie steun.*

(van Heumen & Alice Schippers, 2016)

**Uit de praktijk:** Bij de interventies ‘Toolkit Familieparticipatie’ (Scholten, z.d.), ‘Bouwstenen voor familiebeleid’ (KansPlus, 2017), ‘Familiemomenten’ (Vilans, z.d.) en ‘In voor mantelzorg’ (Scholten & Peters, 2015) worden naasten meer betrokken bij (de zorg voor) hun geliefde, ook als deze binnen een zorgorganisatie woont. Mantelzorgers en medewerkers van zorgorganisaties spreken niet altijd dezelfde taal. Dit kan voortkomen uit het hebben van verschillende perspectieven: De systeemwereld van de medewerker versus de leefwereld van



de mantelzorger. Binnen goede communicatie tussen mantelzorgers en zorgverleners zijn beide werelden met elkaar verbonden en in balans (Scholten & Peters, 2015). Het is niet bekend of de interventies effectief zijn.

Binnen het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg ligt de nadruk vooral op de eigen regie van de cliënt en de rol van de zorgmedewerker. Ook de rol van de familieleden komt aan bod, maar alleen in het kader van de betrokkenheid bij de zorg voor de cliënt. Aandacht voor de ondersteuning van familieleden op zichzelf is niet opgenomen in het kwaliteitskader (Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg, 2018).

Zorgverleners maar ook naasten zelf, moeten oog hebben voor de belangen van de naasten omdat de impact van het zorgen groot kan zijn (Schippers & Van Boheemen, 2009; van Mol, Boeter, Verharen, Kompanje, Bakker & Nijkamp, 2016). Deze ondersteuning komt niet alleen ten goede aan de naaste zelf, maar ook aan de persoon met de beperking (Donkers et al., 2017). Bekkema et al., (2015) geven aan dat de reflectie van naasten op hun eigen emoties belangrijk is, zeker tijdens bepaalde omstandigheden zoals in het geval van palliatieve zorg.

*“Want binnen de zorg gaat het niet meer alleen om de cliënt, maar om de cliënt en diens systeem. Om de driehoek cliënt, naaste en professional. Aandacht voor de kwaliteit van leven van de naaste is essentieel voor goede zorg voor de cliënt. (...) Het betrekken van familie bij de zorg blijft maatwerk. Voor professionals, maar ook voor familie zelf. Een open blik hebben en elkaar echt willen leren kennen, zijn belangrijke voorwaarden voor een goede samenwerking. (...) Een gelijkwaardige samenwerking betekent ook dat je als professional de familie als een belangrijke partij op zich ziet. Mocht een cliënt bijvoorbeeld geen contact willen hebben met de familie, is het noodzakelijk dat er wél aandacht is voor de familie. Ongeacht de wens van de cliënt.”*

(Senior adviseur Informele Zorg Vilans, persoonlijke communicatie)

## Thema 7: Interventies

Positieve resultaten van interventies zijn bijvoorbeeld gevonden in het onderzoek van Van Mol et al., (2016): naasten ervaren de kwaliteit van zorg als beter bij de inzet van een interventie die bestond uit intakes, psychosociale consulten en het bijhouden van een dagboek. Een ander onderzoek laat zien dat het aanstellen van een intermediair die gezinnen helpt met het maken van toekomstplannen ouders helpt om voor zichzelf op te komen (Van Heumen & Schippers, 2016; Schippers & Van Boheemen, 2009). Uit onderzoek van Alsem (2018) komt dat het gebruik van de WWW-wijzer, een interventie die ouders helpt om behoeften in kaart te brengen en informatie te vinden, ertoe bijdraagt dat ouders meer informatie opzoeken op internet. Op gebied van empowerment, self-efficacy, tevredenheid met de zorg en de ervaren gezinsgerichtheid zijn geen effecten gevonden.

**Uit de praktijk:** Het doel van de interventie Emp/ouder is om ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte te versterken zodat zij hun rol als ouder en zorgregisseur beter kunnen vervullen. Na de start met een behoefte-inventarisatie (N=302) worden uiteindelijk minimaal vijf producten ontwikkeld. Ouders zijn van begin tot eind betrokken bij het proces. December 2018 worden de resultaten van de behoefte-inventarisatie verwacht (BOSK, z.d.).

De behoefte aan interventies is ook een aandachtspunt. Zo is er weinig bekend over de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen van kinderen met een beperking en het inzetten van concrete interventies bij hen (Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2016). Hatzmann et al. (2009) geven aan dat cognitieve gedragstherapie gericht op slaapproblemen en regelmatig bewegen, ouders van kinderen met een chronische ziekte handvaten zou kunnen bieden. Van Tweel et al. (2008) suggereren een meer praktische interventie waarbij werkgevers aangemoedigd moeten worden om zorgverlof aan te bieden, om zo ouders met chronisch zieke kinderen te stimuleren om te blijven werken. Ondersteuning door lotgenoten, het aanbieden van ziekte-gerelateerde informatie en middelen zoals coping vaardigheden worden ook genoemd als onderwerpen waarop interventies zich kunnen richten (De Roos, De Boer & Bot, 2016)

**Uit de praktijk:** Lotje&co is een Nederlands platform voor gezinnen met een zorgintensief kind. Via Lotje&co is zichtbaar welke mogelijkheden er zijn in het leven met een zorgintensief kind. De middelen hiervoor zijn een interactieve website, een tijdschrift, social media en allerlei activiteiten en evenementen. Zo zijn op de website thema-dossiers te vinden, met o.a. verhalen van naasten zelf, die naasten handvaten geven en waar zij steun uit kunnen halen (Lotje&co, z.d.)

Ook de vorm van de interventie is belangrijk. In een onderzoek naar hulp voor adolescenten met een naaste met psychische problematiek bleek dat deze groep veel meer hulp zocht via een internetsite dan via face-to-face groepen. Mogelijk wordt dit verschil veroorzaakt doordat mensen via internet gemakkelijker hulp kunnen zoeken wanneer ze het moeilijk hebben. Dat geeft ze meer macht over hun eigen situatie (Drost, Cuijpers & Schippers, 2010).

**Uit de praktijk:** Het We-Me project en het 'Expertiselab jonge mantelzorgers' richten zich specifiek op jongeren die een naaste hebben met een beperking. Passende ondersteuning voor deze groep naasten is belangrijk. De jeugd staat in het teken van persoonlijke ontwikkeling en het vormgeven van het leven. Hierdoor kan het zorgen voor een ander juist op jongeren een vergaande invloed hebben (Me-We Project, z.d.). Desondanks is er weinig bekend over de ondersteuningsbehoeften en mogelijkheden voor jonge mantelzorgers. (Me-We project, z.d.; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2018; Van Zoest, 2018).

Beide onderzoeken lopen nog. Vanuit het Expertiselab jonge mantelzorgers is onlangs een factsheet verschenen over de gezondheid van jonge mantelzorgers (Tienen, De Boer, De Roos, Van der Heijde en Vonk, 2018).

## 6 Conclusie

Het aantal gevonden studies, zowel binnen de wetenschap als binnen de praktijk is relatief gering, gezien de brede scope van het onderzoek zowel wat betreft het type beperking als de verwantschap van de naaste. Meer aandacht voor naasten, zowel binnen de praktijk als binnen de wetenschap is noodzakelijk om deze naasten optimaal te kunnen ondersteunen.

Naast de variatie binnen de gevonden studies zijn er zes thema's te onderscheiden uit de bestudeerde literatuur. Dit betreft het emotioneel welbevinden van naasten, zowel negatief (bijv. stress, depressie) als positief (bijv. veerkracht, voldoening). De tijdsbesteding die verandert door de toevoeging van zorg- en regeltaken waarmee veel naasten te maken krijgen. De behoefte aan praktische ondersteuning die naasten voelen om hun weg te vinden in de systeemwereld. Verschillende levensfasen en transitiemomenten die naasten en personen met een beperking doorlopen en de relatie die dat heeft met ervaringen en behoeften van naasten. De samenwerking tussen naasten en zorgprofessionals. En ten slotte het aanbod van interventies om het welbevinden van naasten te verbeteren.

Alle aandachtspunten rondom naasten zijn weergegeven in het figuur op pagina 21. Bij de ordening is het kader van positieve gezondheid gebruikt (Huber et al., 2016). Aandachtspunten die enkel uit de praktijkpublicaties naar voren komen zijn groen weergegeven. Aandachtspunten in de ondersteuning voor naasten bevinden zich op alle domeinen van positieve gezondheid. In het middel van dit figuur staat een groot rood vraagteken: het is nog niet mogelijk om een integraal beeld te geven van de positieve gezondheid van naasten.

## 7 Discussie & aanbevelingen voor beleid en onderzoek

Dit onderzoek biedt een (niet uitputtend) overzicht van kennis over de ervaringen en behoeften van naasten van personen met een intensieve zorgvraag in de Nederlandse context. Op basis van dit onderzoek is een beeld geschetst van thema's die spelen in het leven van mensen met een naaste met een beperking. Gezien de grote diversiteit van zowel de naasten als de doelgroep van mensen met een beperking, als de context waarin zij leven is het niet mogelijk conclusies te trekken over *dé* naaste van iemand met *een* beperking. Gezien de breedte waarin is gezocht is de aanwezige kennis relatief gering. Zeker omdat kenmerken van de naasten, het type beperking en de context gerelateerd zijn aan de ervaringen en behoeften van naasten. Uit deze scan blijkt dat er vooral kennis is met betrekking tot naasten binnen het kerngezin, en dan specifiek over de ervaringen van de ouders. In veel onderzoeken lag het percentage moeders dat meedeelde aan onderzoek vele malen hoger dan het percentage vaders (e.g. Hatzmann et al., 2009; Piškur et al., 2014; Jansen, Van der Putten & Vlaskamp 2013). Daarnaast mist kennis over sommige subgroepen of levensfasen: bijvoorbeeld zelfstandig ondernemers, waarvoor weinig formele verlofregelingen zijn (Oldenkamp et al., 2017) of ervaringen van gescheiden ouders. Sommige groepen zijn ondervertegenwoordigd in onderzoek, zoals lager opgeleiden en personen met een migratieachtergrond (e.g. Hatzmann et al., 2014; Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp et al., 2017b; Oldenkamp et al., 2017).

**> Aanbeveling voor beleid en onderzoek: verruim de focus van het kerngezin naar een bredere groep naasten.**

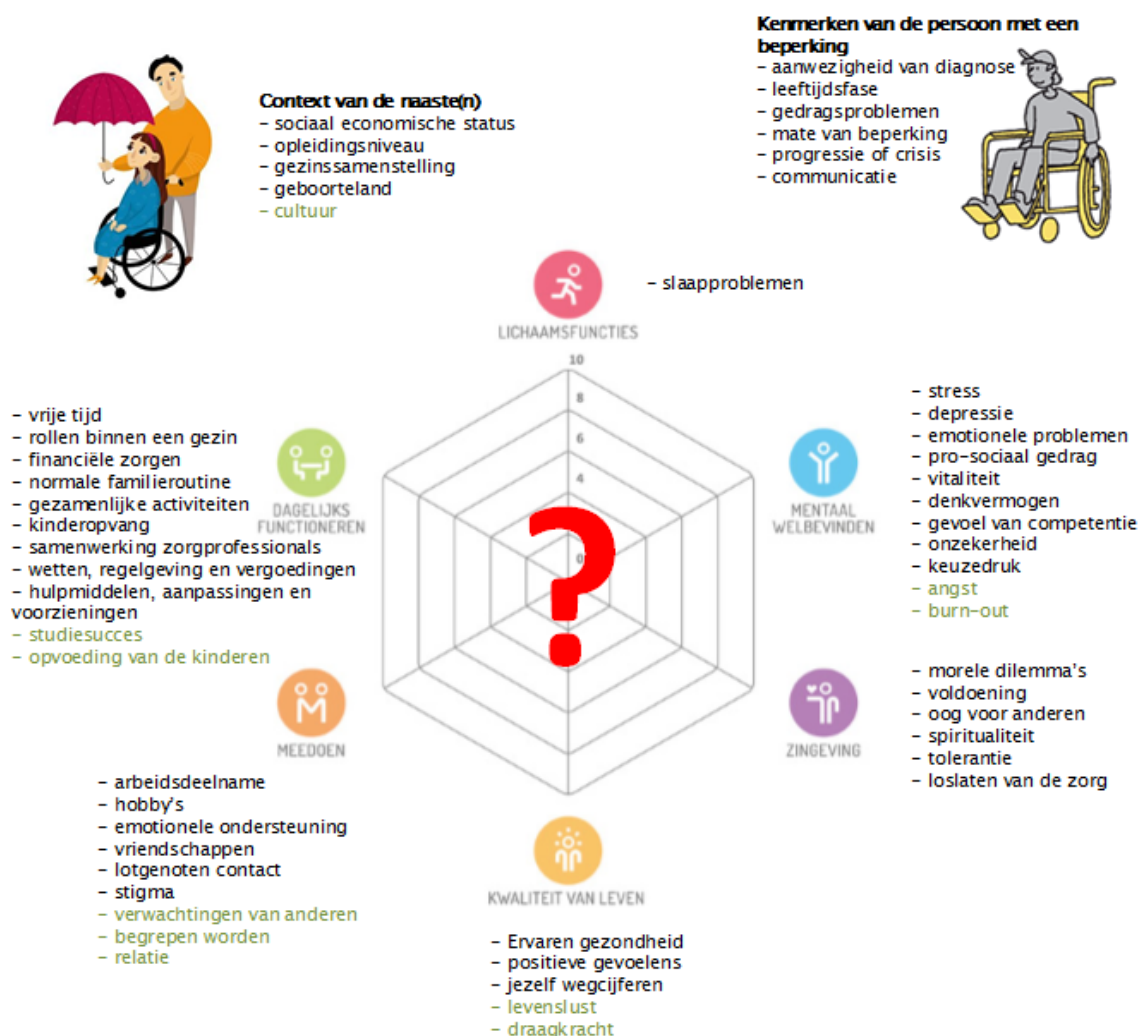
Welke rol het type beperking heeft in de ervaringen van naasten en in de ondersteuningsbehoeften is daarnaast ook veelal nog onduidelijk. Gedragsproblemen, autisme, de ernst van

de beperking en de mate waarin de naaste kan communiceren met de persoon lijken een rol te spelen. Op dit punt wordt ook nieuw onderzoek uitgevoerd: wat zijn bijvoorbeeld de behoefte van gezinnen met een ouder met het Ushersyndroom (doofblindheid, Van Zadelhoff & Damen, z.d.)?

> **Aanbeveling voor beleid en onderzoek: genereer meer kennis over (verklaringen voor) de verschillen in ervaringen en behoeften tussen naasten.**

Om deze kennis te verzamelen kan deels gebruik worden gemaakt van beschikbare internationale literatuur met betrekking tot dit onderwerp. Daarnaast is er wellicht kennis beschikbaar uit onderzoek naar andere doelgroepen, zoals naasten van kankerpatiënten of mensen met dementie. Buiten dat zal gesproken moeten worden met een gevarieerde groep aan naasten zelf zodat zij kunnen aangeven wat voor hen belangrijk is.

## Aandachtspunten in de ondersteuning van naasten van personen met een beperking



Bron: institute for positive health, 2018

*“Er zijn bepaalde groepen naasten en thema’s waar we nog niet veel over weten of waarvoor betere ondersteuning mogelijk is. Zo vinden veel ouders het lastig om met hun kinderen te bespreken hoe het later moet, als zij er niet meer zijn of niet meer kunnen zorgen. Wanneer begin je daarover en hoe? Aandacht voor de brussen zelf is ook belangrijk. Brussen hebben soms een andere zienswijze dan de rest van het gezin. Hoe ga je hier mee om als bruis en wat betekent dat voor je? Ook naasten die zelf een beperking hebben, moeten goed ondersteund worden. Hoe doe je dat? En zijn de behoeftes van gescheiden ouders anders dan die van ouders die nog samen zijn? Wat hebben die ouders nodig om te participeren? Daarnaast verdienen allochtone families van mensen met een beperking extra aandacht. Zij ervaren vaak culturele moeilijkheden. Bijvoorbeeld met de verschillende rollen van verschillende naasten of met het bespreekbaar maken van de situatie. Tot slot kan de betrokkenheid van naasten binnen de zorg beter neergezet worden voor de naasten. In hoeverre hebben zij inspraak? Waar kunnen ze voor worden gevraagd? Hoe zit het met de rol van familieraden en ervaringsdeskundigen?”*

(Persoonlijke communicatie, Senior adviseur Informele Zorg Vilans)

Indien er meerdere gezinsleden binnen de studies betrokken zijn worden deze veelal los bevraagd maar zijn de resultaten van afzonderlijke gezinsleden niet aan elkaar gekoppeld (e.g. Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp, 2017). Het gezin wordt echter vanuit de familie systeem theorie gezien als een complex, interactief en sociaal systeem waarbij gezinsleden elkaar onderling beïnvloeden (Seligman & Darling, 2009). Dit houdt in dat bijvoorbeeld de keuzes, houding en ervaringen van de vader samenhangen met wat de andere ouder of een kind vindt, wil en doet. Kennis over deze onderlinge relaties is nodig om behoeften van dit gezin in kaart te brengen en dus om de kwaliteit van bestaan van de individuele gezinsleden te kunnen verbeteren.

**> Aanbeveling voor beleid en onderzoek: richt je op het gezin en onderlinge relaties tussen gezinsleden.**

Uit de scan blijkt dat het welbevinden van naasten van personen met een beperking op verschillende punten onder druk kan staan. Dit betreft zowel het emotioneel welbevinden als hun vrije tijd, arbeidsdeelname en financiële zorgen. Hastings (2016) nuanceert dit vrij negatieve beeld:

*Als er al een negatieve impact is, is deze niet universeel voor alle gezinnen rond een kind met een beperking. In tegendeel: ouders rapporteren positief over de perceptie en impact gerelateerd aan hun kind met een beperking. Zelfs als ze aanzienlijke stress ervaren.*

Ook uit de gevonden literatuur komt naar voren dat naasten ook positieve ervaringen beschrijven over wat zorgen voor een persoon met een beperking hen heeft gebracht. Ondersteuning van naasten is nodig om niet alleen deze negatieve ervaringen te verminderen of voorkomen, maar ook om positieve ervaringen te gebruiken om de draagkracht van gezinnen te vergroten (Hastings, 2016).

**> Aanbeveling voor beleid en onderzoek: Richt je ook op de kracht van naasten vanuit een systemisch perspectief.**



Veel onderzoek bevestigt de negatieve ervaringen van naasten, veel van deze ervaringen zijn praktische obstakels en hebben niet direct te maken met de persoon met beperking zelf. Uit deze scan zijn veelvoorkomende onderwerpen het gebrek aan (vrije) tijd en een lagere arbeidsdeelname. Maar ook de obstakels die naasten tegenkomen als ze hun weg vinden in de systeemwereld en de zorgwereld. Het is mogelijk dat werkgevers en werknemers onvoldoende op de hoogte zijn van regelingen rondom zorgverlof (Oldenkamp, Bültmann, Wittek, Stolk, Hagedoorn & Smidt, 2017). Naasten geven aan hier graag in ondersteund te willen worden en er zijn een aantal interventies die zich hierop richten. Binnenkort start bijvoorbeeld de ‘pilot copiloten’ (van Hooff & Vallianatos, 2018) waarin door middel van praktische gezinsondersteuning ouders met een zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkt kind ontlast worden. Het is belangrijk om deze praktische problemen te ondervangen omdat ze mogelijk het emotioneel welbevinden van naasten in de weg kunnen staan.

**> Aanbeveling voor beleid en onderzoek: Geef naasten van personen met een beperking een gelijke kans om te participeren in de samenleving.**

**> Aanbeveling voor beleid en onderzoek: inzicht en aandacht voor de kloof tussen de leefwereld van naasten, en de systeemwereld en zorgwereld waarin ze zich moeten bewegen.**

In deze scan zijn, zowel binnen de wetenschap als praktijk, een aantal interventies gevonden die zich richten op de ondersteuning van naasten van personen met een beperking. Dat er (veel) interventies in ontwikkeling zijn en worden aangeboden is een positief gegeven. Het is echter wel van belang om in kaart te brengen welke (veelbelovende) interventies worden aangeboden en welke kenmerken deze interventies hebben. Daarnaast is op dit moment van veel interventies onduidelijk óf ze zijn onderzocht en wat hun effectiviteit is. Gezien de heterogeniteit van de groep naasten en verschil in behoefte (Alsem et al., 2014; Alsem et al., 2016) is het belangrijk om te kijken welke interventies voor welke naaste in welke levensfase werkzaam zijn. Om het aanbod van interventies goed aan te laten sluiten op de hulpvraag van naasten, moeten hulpmiddelen beschikbaar zijn om de behoeften van naasten goed in kaart te brengen. Een manier om interventies en onderzoek beter aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van naasten, is om hen te betrekken bij de ontwikkeling en uitvoering hiervan. Een voorbeeld hiervan is de WWW-wijzer. Door nauw samen te werken met ouders vergemakkelijkt de implementatie in de praktijk omdat draagvlak al is ontstaan bij de ontwikkeling (Alsem et al., 2017c).

**> Aanbeveling voor beleid en onderzoek: zicht op inhoud, beschikbaarheid en kwaliteit (effectiviteit) van ontwikkelde interventies.**

Waar eerst de volledige focus lag op de kwaliteit van zorg en het welzijn van de persoon met een beperking is dit de laatste jaren verschoven en krijgen naasten steeds meer aandacht. Terecht, omdat we veronderstellen dat (de interactie tussen) gezinsleden elkaar positief of negatief kan beïnvloeden (Hastings, 2016). Aandacht voor de problemen van naasten kan ten goede komen aan een verbetering van de situatie alle gezinsleden. Maar ondersteunen van naasten is ook van maatschappelijk belang. Mensen die zorgen voor een ander lijken minder

veerkrachtig dan mensen die dit niet doen. Sociale veerkracht van mensen en gemeenschappen is het vermogen om met veranderingen om te gaan en daarmee nodig in een maatschappij waarin verwacht wordt dat mensen regie kunnen voeren over hun eigen leven en anderen kunnen helpen (PON/Telos, 2018). De titel zegt dat ook: naasten de mogelijkheid geven om minder te hoeven zorgen, zodat ze er meer kunnen zijn. Wat die *zorg* inhoudt is persoonlijk (verzorgen, kopzorgen, regelzorg) en het *zijn* verschilt ook (moeder, kind, broer, jezelf zijn, bij je gezin, of op je werk). Door samen met naasten stappen te zetten om hun kwaliteit van bestaan te verbeteren maak je gebruik van hun ervaringskennis en stimuleer je het voeren van eigen regie.

**> Aanbeveling voor beleid en onderzoek: betrek naasten van personen met een beperking bij het ontwikkelen van beleid en de opzet of uitvoering van onderzoek.**

De literatuurscan die we in dit rapport hebben gegeven is niet uitputtend en het kan zijn dat er in de Nederlandse context ander onderzoek is uitgevoerd. Het verslag geeft wel een goede indruk van de onderwerpen waarmee naasten van personen met een beperking te maken krijgen, en aandachtspunten om hun *zorg* en *zijn* te verbeteren

## 8 Literatuur

- Alsem, M. W., Verhoef, M., Gorter, J. W., Langezaal, L. C. M., Visser-Meily, J. M. A., Ketelaar, M. (2016). Parents perceptions of the services provided to children with cerebral palsy in the transition from preschool rehabilitation to school-based services. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 455-463.
- Alsem, M. W., Siebes, R. C., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Nijhuis, B. G. J., Ketelaar, M. (2014). Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 498-506.
- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 125-134.
- Alsem, M.W., Verhoef, M., Braakman, J., van Meeteren, K.M., Siebes, R.C., Jongmans, M.J., Visser-Meily, J.M.A. & Ketelaar, M. (2018). Supporting parental empowerment in paediatric rehabilitation: exploring the role of a digital tool to help parents prepare for consultation with a physician. In M. Alsem, Family needs and the role of information in paediatric rehabilitation care (pp 150-166).
- Alsem, M. W., van Meeteren, K. M., Verhoef, M., Schmitz, M. J. W. M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., & Ketelaar, M. (2017c). Co-creation of a digital tool for the empowerment of parents of children with physical disabilities. *Research Involvement and Engagement*, 3(1), 26.
- Batshaw, M. L., Roizen, N. J., & Lotrecchiano, G. R. (Eds.). (2012). *Children with Disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2015). 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative care*, 14(1), 33.
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Wagemans, A. M., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2014). Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff. *Patient Education and Counseling*, 96(2), 204-209.
- Bierings, H. & Souren, M. (2011). Minder werken na geboorte kind. Sociaaleconomische trends, 3e kwartaal. Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2017). Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 31-38.

- Boelsma, F., Schippers, A., Abma, T., & Dane, M. (2017). Eindrapportage onderzoek Familie kwaliteit van bestaan. Geraadpleegd augustus 2018, van [https://www.mee.nl/files/Nieuws/Bestanden\\_van\\_derden/Rapportage-Familie-kwaliteit-van-bestaan.pdf](https://www.mee.nl/files/Nieuws/Bestanden_van_derden/Rapportage-Familie-kwaliteit-van-bestaan.pdf)
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in mental health nursing*, 37(3), 153-163.
- Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: care, health and development*, 34(4), 530-541.
- CIZ Databank (2018). ZP-Reeksen overzicht, total Nederland. Geraadpleegd september 2018, van <https://ciz.databank.nl/jive/jive>
- Cromwijk, R. (2010). Methodebeschrijving Preventieve ondersteuning mantelzorg. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-preventieve-ondersteuning-mantelzorg.pdf>
- De Roos, S. A., De Boer, A. H., & Bot, S. M. (2017). Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. *Journal of Child and Family Studies*, 26(2), 405-415.
- De Vries, M. (2012). Methodebeschrijving Naast de mantelzorger. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-naast-de-mantelzorger.pdf>
- Donkers, H. W., Van der Veen, D. J., Vernooij-Dassen, M. J., Nijhuis-Van der Sanden, M. W. G., & Graff, M. J. L. (2017). Social participation of people with cognitive problems and their caregivers: a feasibility evaluation of the Social Fitness Programme. *International journal of geriatric psychiatry*, 32(12), e50-e63.
- Drost, L. M., Cuijpers, P., & Schippers, G. M. (2011). Developing an interactive website for adolescents with a mentally ill family member. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(3), 351-364.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family relations*, 51(3), 221-229.?
- Emp/ouder. (z.d.). Empowerment van, voor en door ouders van kinderen met een chronische handicap. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.empouder.nl/projecten/>
- Emp/ouder. (z.d.). Welkom bij Emp/ouder. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.empouder.nl/>
- Hastings, R. P. (2016). Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. In *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 50, pp. 165-194). Academic Press.
- Hatzmann, J., Heymans, H. S., Ferrer-i-Carbonell, A., van Praag, B. M., & Grootenhuis, M. A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life—results from the Care Project. *Pediatrics*, 122(5), e1030-e1038.
- Hatzmann, J., Peek, N., Heymans, H., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. (2014). Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 346-357.
- Hatzmann, J., Valstar, M. J., Bosch, A. M., Wijburg, F. A., Heymans, H. S., & Grootenhuis, M. A. (2009). Predicting health-related quality of life of parents of children with inherited metabolic diseases. *Acta Paediatrica*, 98(7), 1205-1210.
- Hoefman, R. J., van Exel, N. J. A., De Jong, S. L., Redekop, W. K., & Brouwer, W. B. (2011). A new test of the construct validity of the CarerQol instrument: measuring the impact of informal care giving. *Quality of Life Research*, 20(6), 875-887.
- Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ open*, 6(1), e010091.
- Isarin, J. (2000). Kunnen jullie het aan? Lezing BOSK; de kwaliteit van leven van ouders met een MCG-kind. Geraadpleegd augustus, van <http://www.platformemg.nl/wp-content/uploads/2012/08/lezingisarin.pdf>
- Jansen, S. L. G., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 39(3), 432-441.
- Jansen, S. L., Van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53-67.
- Kamstra, A., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249-256.
- KansPlus. (2017). Bouwstenen voor familiebeleid; de werkmethode. Geraadpleegd augustus 2018, van [https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2017/03/170308-KansPlus\\_Bouwstenen-voor-familiebeleid-de-werkmethode\\_FINAL-LRES-spreads-002.pdf](https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2017/03/170308-KansPlus_Bouwstenen-voor-familiebeleid-de-werkmethode_FINAL-LRES-spreads-002.pdf)
- Kef, S. (1997). The Personal Networks and Social Support of Blind and Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91, 236-243.

- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: care, health and development*, 34(6), 825-829.
- Krabbenborg, L., Vissers, L. E. L. M., Schieving, J., Kleefstra, T., Kamsteeg, E. J., Veltman, J. A., ... & Van der Burg, S. (2016). Understanding the psychosocial effects of WES test results on parents of children with rare diseases. *Journal of genetic counseling*, 25(6), 1207-1214.
- Kruijswijk, W. (2011). *Methodebeschrijving Leren Balanceren*. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-03/Methodebeschrijving-leren-balanceren.pdf>
- Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg. (2017). *Kwaliteitskader gehandicaptenzorg*. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/GZ-Indicatoren/RegisterKwaliteitsstandaardenDocumenten/Kwaliteitskader%20Gehandicaptenzorg%202017-2022.pdf>
- Luijkx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 43(4), 518-526.
- Luijkx, J., Van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-6.
- Luijkx, J., Van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 41(4), 279-288.
- We-Me project. (z.d.). Psychosocial support for promoting mental health and wellbeing among adolescent young carers in Europe. Geraadpleegd augustus 2018, van <http://me-we.eu/>
- Meijer, E., Schout, G., & Abma, T. (2017). Am I My Brother's Keeper? Moral Dimensions of Informal Caregiving in a Neoliberal Society. *Health Care Analysis*, 25(4), 323-337.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4239-4247.
- Metzelthin, S. F., Verbakel, E., Veenstra, M. Y., Van Exel, J., Ambergen, A. W., & Kempen, G. I. (2017). Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 17(1), 232.
- Namkung, E. H., Song, J., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2015). The relative risk of divorce in parents of children with developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(6), 514-526.
- Nys, A., Meeusen, L., & Corluy, V. (2016). Who cares? A Counterfactual Analysis of Household Work Intensity in Households with Disabled Family Members. *Social Indicators Research*, 128(2), 675-691.
- Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M., & Berns, J. (2014). Quickscan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument. Geraadpleegd augustus, van <https://www.nji.nl/nl/Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen>
- Oldenkamp, M., Bültmann, U., Wittek, R. P., Stolk, R. P., Hagedoorn, M., & Smidt, N. (2018). Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands. *Health & social care in the community*, 26(1), e122-e131.
- PON/Telos (2018). *Sociale veerkracht monitor 2018*. Geraadpleegd september 2018, van [https://hetpon.nl/content/uploads/2017/09/PON\\_Telos-Monitor-Sociale-Veerkracht-2018.pdf](https://hetpon.nl/content/uploads/2017/09/PON_Telos-Monitor-Sociale-Veerkracht-2018.pdf)
- Piškur, B., Beurskens, A. J. H. M., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., & Smeets, R. J. E. M. (2015). What do parents need to enhance participation of their school-aged child with a physical disability? A cross-sectional study in the Netherlands. *Child: care, health and development*, 41(1), 84-92.
- Piškur, B., Beurskens, A. J., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., Casparie, B. M., & Smeets, R. J. (2017). Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC pediatrics*, 17(1), 12.
- Piškur, B., Meuser, S., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Smeets, R. J., Casparie, B. M., ... & Beurskens, A. J. (2016). The lived experience of parents enabling participation of their child with a physical disability at home, at school and in the community. *Disability and rehabilitation*, 38(8), 803-812.
- Pit-Ten Cate, G.M.P. & Loots, I. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: An empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22(9), 399-408.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International journal of older people nursing*, 9(3), 217-226.
- Schipper, K. (2014). Mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 160, B1105.
- Schippers, A., & Van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24.

- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., ... & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child: care, health and development*, 35(5), 673-680.
- Scholten, C. (z.d.) Toolkit Familieparticipatie. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/toolkit-familieparticipatie.pdf>
- Scholten, C., & Peters, A. (2015). Eindrapportage In voor Mantelzorg: Samen sterker in zorg en ondersteuning. Geraadpleegd augustus 2018, van [http://www.invoormantelzorg.nl/Site\\_EM/In\\_voor\\_Mantelzorg/documenten/In-voor-mantelzorg-Eindrapportage.pdf](http://www.invoormantelzorg.nl/Site_EM/In_voor_Mantelzorg/documenten/In-voor-mantelzorg-Eindrapportage.pdf)
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2009). Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability. Third edition Guilford Press.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2018, 4 juni). Expertiselaab Jonge Mantelzorgers; vergroting van veerkracht. Geraadpleegd augustus 2018, van [https://www.scp.nl/Onderzoek/Lopend Onderzoek/A\\_Z\\_alle\\_lopende\\_onderzoeken/Expertiselaab\\_Jonge\\_Mantelzorgers\\_vergroting\\_van\\_veerkracht](https://www.scp.nl/Onderzoek/Lopend Onderzoek/A_Z_alle_lopende_onderzoeken/Expertiselaab_Jonge_Mantelzorgers_vergroting_van_veerkracht)
- Van Heumen, L., & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 299-310.
- Van Hooff, C. & Vallianatos, S. (2018). Projectplan voor pilot Copiloten<sup>1</sup> voor gezinnen met ZEVMB.
- Van den Tweel, X. W., Hatzmann, J., Ensink, E., Van der Lee, J. H., Peters, M., Fijnvandraat, K., & Grootenhuis, M. (2008). Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *haematologica*, 93(4), 588-593.
- Van der Sanden, R. L., Pryor, J. B., Stutterheim, S. E., Kok, G., & Bos, A. E. (2016). Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: the mediating role of coping. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 51(9), 1233-1245.
- van Heumen, L., & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 299-310.
- van Mol, M. M., Boeter, T. G., Verharen, L., Kompanje, E. J., Bakker, J., & Nijkamp, M. D. (2017). Patient-and family-centred care in the intensive care unit: a challenge in the daily practice of healthcare professionals. *Journal of clinical nursing*, 26(19-20), 3212-3223.
- Van Tienen, I., De Boer, A., De Roos, S., Van der Heijde, C., & Vonk, P. (2018). Gezondheids- en studieuitkomsten bij mantelzorgende studenten. Geraadpleegd augustus 2018, van [https://www.scp.nl/Nieuws/Gezondheid\\_en\\_studieuitkomsten\\_bij\\_mantelzorgende\\_studenten](https://www.scp.nl/Nieuws/Gezondheid_en_studieuitkomsten_bij_mantelzorgende_studenten)
- Van Zadelhoff, I. & Damen, S. (z.d.) Blind Vertrouwen. Kentalis.
- Van Zoest, F. (2018, 12 maart). Expertiselaab Jonge Mantelzorgers. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.vilans.nl/artikelen/expertiselaab-jonge-mantelzorgers>
- Verduin, M. (2009). Methodebeschrijving Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://modernedementiezorg.nl/upl/activiteiten/Methodebeschrijving%20Ontmoetingscentra%20voor%20mensen%20met%20dementie.pdf>
- Vilans. (z.d.). Familiemomenten. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/methodiek-familiemomenten.pdf>
- Werkgroep Wij zien je wel. (2018). In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB. Geraadpleegd augustus 2018, van [https://www.wijzienjewel.nl/sites/default/files/pictures/werkgroep\\_wij\\_zien\\_je\\_wel\\_-\\_in\\_gesprek\\_met\\_gezinnen\\_met\\_een\\_kind\\_met\\_zevmb-online.pdf](https://www.wijzienjewel.nl/sites/default/files/pictures/werkgroep_wij_zien_je_wel_-_in_gesprek_met_gezinnen_met_een_kind_met_zevmb-online.pdf)
- Wiersma, H. (2017). Succesvol ondersteunen van en samenwerken met familie en naasten in de zorg. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2017/05/Eindnotitie-generieke-project-familie-en-naasten-in-de-zorg-DEF.pdf>
- Wijk, F. (z.d.). GGZ Friesland maakt werk van familie ervaringsdeskundigheid. Geraadpleegd augustus 2018, van <http://www.invoormantelzorg.nl/ivm/GGZ-Friesland-maakt-werk-van-familie-ervaringsdeskundigheid.html>
- Zegwaard, M. (2018). Pakket interventie Mantelzorg op Maat. Geraadpleegd augustus 2018, van <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/8c81c23a-77fd-47a3-b325-ae08fa66bee6.pdf>



## 9 Bijlage 1: Tabel wetenschappelijke literatuur

Auteurs	Titel	Jaar	Type beperking	Type naaste	Aantal naasten	Thema	Type onderzoek
Alsem, Verhoef, Gorter, Langezaal, Visser-Meily & Ketelaar,	Parents perceptions of the services provided to children with cerebral palsy in the transition from preschool rehabilitation to school-based services.	2016	Fysieke beperking	ouders	59	Naasten als partner in de zorg	vragenlijst
Alsem, Ausems, Verhoef, Jongmans, Meily-Visser & Ketelaar.	Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study.	2017	Fysieke beperking	ouders	15	Praktische ondersteuning Levensfasen en transities	interviews
Alsem, Siebes, Gorter, Jongmans, Nijhuis & Ketelaar,	Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory.	2014	Fysieke beperking	ouders	49	Naasten als partner in de zorg	Interviews, panel gesprekken en vragenlijst
Alsem, Verhoef, Braakman, van Meeteren, Siebes, Jongmans, Visser-Meily & Ketelaar	Supporting parental empowerment in paediatric rehabilitation: exploring the role of a digital tool to help parents prepare for consultation with a physician	2017b	Fysieke beperking	ouders	128	Interventies	Vragenlijst en interviews
Bekkema, de Veer, Hertogh & Francke	'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians	2015	Verstandelijke beperking	familie	14-16	Levensfasen en transities Interventies	Interviews
Bekkema, de Veer, Wagemans, Hertogh & Franckeade	Decision making about medical interventions in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: A national survey of the considerations and beliefs of GPs, ID physicians and care staff	2014	Verstandelijke beperking	familie	-	Levensfasen en transities	Vragenlijst
Boelsma, Caubo-Damen, Schippers, Dane & Abma	Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life	2017	Verstandelijke beperking	gezin (case)	1	Heterogeniteit Emotioneel welbevinden	case study & interviews
Butcher, Wind & Bouma	Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress	2008	hemiparesis	Ouders (paren)	108	Heterogeniteit Emotioneel welbevinden	Vragenlijst
De Roos, de Boer & Bot	Well-being and Need for Support of Adolescents with a Chronically Ill Family Member	2017	divers (fysiek of mentaal)	naasten	142	Heterogeniteit Levensfasen en transities Naasten als partner in de zorg	Vragenlijst

Donkers, Van der Veen, Vernooij-Dassen, Nijhuis-Van der Sanden & Graff	Social participation of people with cognitive problems and their caregivers: a feasibility evaluation of the Social Fitness Programme	2017	psychische problemen	Mantel zorgers	14	Praktische ondersteuning Naasten als partner in de zorg	interviews, dossier analyse
Drost, Cuijpers & Schippers	Developing an interactive website for adolescents with a mentally ill family member	2010	psychische problemen	kinderen	397	Naasten als partner in de zorg	Observaties
Hatzmann, Heymans, Ferrer-i-carboncell, van Praag & Grootenhuis	hh: parental health-related quality of life—results from the Care Project	2008	chronische condities	ouders	553	Emotioneel welbevinden Tijdsbesteding	Vragenlijst
Hatzmann, Peek, Heymans, Maurice, Stam & Grootenhuis	Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents	2014	chronische condities	ouders	576	Heterogeniteit Tijdsbesteding Praktische ondersteuning	Vragenlijst
Hatzmann, Valstar, Bosch, Wijburg, Heymans & Grootenhuis	Predicting health-related quality of life of parents of children with inherited metabolic diseases	2009	Stofwisselings -ziekten	ouders	108	Emotioneel welbevinden Tijdsbesteding Naasten als partner in de zorg	Vragenlijst
Hoefman, van Exel, de Jong, Redekop, Brouwer	A new test of the construct validity of the CarerQol instrument: measuring the impact of informal care giving	2011	divers	Mantel zorgers	275	Emotioneel welbevinden Praktische ondersteuning	Vragenlijst
Jansen, Van der Putten & Vlaskamp	What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities	2013	(Z)EVMB	ouders	100	Praktische ondersteuning Naasten als partner in de zorg	Vragenlijst
Jansen, Van der Putten & Vlaskamp	Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities	2017	(Z)EVMB	moeders	4	Levensfasen en transities	logboeken
Ketelaar, Volman, Gorter & Vermeer	Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?	2008	cerebrale parese	ouders	42	Emotioneel welbevinden	cros-sectioneel
Krabbenborg, Vissers, Schieving, Kleefstra, Kamsteeg, Veltman, Willemsen & Van der Burg	Understanding the Psychosocial Effects of WES Test Results on Parents of Children with Rare Diseases	2016	genetische afwijkingen	ouders	50	Praktische ondersteuning Levensfasen en transities	Interviews
Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp	time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities	2017	(Z)EVMB	ouders	57	Tijdsbesteding Praktische ondersteuning	self report lijst,observaties
Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp	a valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life	2017b	(Z)EVMB	ouders	83	Heterogeniteit Emotioneel welbevinden	Vragenlijst

							Tijdsbesteding
Luijkx, Van der Putten & Vlaskamp	"I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities	2016	(Z)EVMB	Broers en zussen	18	Levensfasen en transities Naasten als partner in de zorg	Interviews
Marchal, Stam, Hatzmann, Trotsenburg & Grootenhuis	Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome	2013	down syndroom	ouders	98	Heterogeniteit Tijdsbesteding	Vragenlijst
Meijer, Schout & Abma	Am I My Brother's Keeper? Moral Dimensions of Informal Caregiving in a Neoliberal Society	2016	psychische problemen	kinderen	1	Heterogeniteit	Casestudy
Metzelthin, Verbakel, Veenstra, van Exel, Ambergen & Kempen	Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: a cross-sectional study	2017	divers	Mantel zorgers	5197	Levensfasen en transities	Vragenlijst
Nys, Meeusen & Corluy	Who cares? A Counterfactual Analysis of Household Work Intensity in Households with Disabled Family Members	2016	divers	gezinnen	-	Praktische ondersteuning	analyse populatiegegevens
Oldenkamp, Bültmann, Wittek, Stolk, Hagedoorn & Smidt	Combining informal care and paid work: The use of work arrangements by working adult-child caregivers in the Netherlands	2017	divers	kinderen	333	Tijdsbesteding	
Piškur, Beurskens, Jongmans, Ketelaar & Smeets	What do parents need to enhance participation of their school-aged child with a physical disability? : A cross-sectional study in the Netherlands	2014	fysieke beperking	ouders	146	Heterogeniteit Emotioneel welbevinden Praktische ondersteuning	Vragenlijst
Piškur, Meuser, Jongmans & Ketelaar	The lived experience of parents enabling participation of their child with a physical disability at home, at school and in the community	2015	fysieke beperking	Moeders	13	Naasten als partner in de zorg	(interviews)
Pit-Ten Cate & Loots	Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation	2000	fysieke beperking	Broers en zussen	43	Emotioneel welbevinden Levensfasen en transities Emotioneel welbevinden	Interviews
Schippers & Van Boheemen	Family Quality of Life Empowered by Family-Oriented Support	2009	VB (mild)	gezinnen	9	Naasten als partner in de zorg	Interviews
Schuengel, Rentinck, Stolk, Voorman, Loots, Ketelaar, Gorter & Becher	Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability	2009	cerebrale parese	ouders	255	Levensfasen en transities	Interview
Piškur, Beurskens, Ketelaar, Jongmans, Casparie & Smeets	Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child	2017	fysieke beperking	ouders	47	Praktische ondersteuning	Logboeken

	with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study					Levensfasen en transities	
Van den Tweel, Hatzmann, Ensink, Van der Lee, Peters, Fijnvandraat & Grootenhuis	quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey	2008	Sikkel cel ziekte	moeders	54	Heterogeniteit Emotioneel welbevinden Praktische ondersteuning Naasten als partner in de zorg	Vragenlijst
Van der Sanden, Pryor, Stutterheim, Kok & Bos	Stigma by association and family burden among family members of people with mental illness: the mediating role of coping.	2016	psychische problemen	naasten	503	Emotioneel welbevinden	Vragenlijst
van Heumen & Alice Schippers	Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses	2016	VB	gezinnen	8	Naasten als partner in de zorg	Interviews
van Mol, Boeter, Verharen, Kompanje, Bakker & Nijkamp	Patient- and family-centred care in the intensive care unit: a challenge in the daily practice of healthcare professionals	2016	patiënten op de IC	naasten	334	Naasten als partner in de zorg Interventies	Vragenlijst

# 10

## Bijlage 2: Tabel Practice Based informatie

Auteurs	Titel	Jaar	Type beperking	Type naaste	Thema scan	Type onderzoek/ interventie
Boelsma, F., Schipper, A., Abma, T., & Dane, M.	Eindrapportage onderzoek Familie kwaliteit van bestaan	2017	Kinderen en jongeren (6-23) met een verstandelijke beperking	Gezinsleden	Heterogeniteit Emotioneel welbevinden Levensfasen Naasten als partners in de zorg	Literatuurstudie, case studies, semigestructureerde interviews en participerende observaties
Brussenboek	Brussenboek	z.d.	Divers	Ouders en brussen	Levensfasen en transitie	Boek met o.a. interviews.
Cromwijk, R.	Methodebeschrijving Preventieve ondersteuning mantelzorg	2010	Divers	Mantelzorger s	Tijdsbesteding	Interventie (methodebeschrijving)
De Vries, M.	Methodebeschrijving Naast de mantelzorger	2012	Divers	Mantelzorger s	Praktische ondersteuning	Interventie (methodebeschrijving)
BOSK (penvoerder)	Emp/ouder	z.d.	Kinderen met een beperking of chronische ziekten	Ouders	Interventies	Onderzoeksproject
Isarin, J.	Kunnen jullie het aan? Lezing BOSK; de kwaliteit van leven van ouders van een MCG-kind	2000	MCG-kinderen	Ouders	Emotioneel welbevinden	Lezing
KansPlus	Bouwstenen voor familiebeleid; de werkmethode	2017	Divers	Naaste	Naasten als partners in de zorg	Werkmethode
Kruiswijk, W.	Methodebeschrijving Leren Balanceren	2011	Oudere familieleden of kinderen met een (verstandelijke) beperking	Vrouwelijke mantelzorgers met niet- westerse achtergrond	Heterogeniteit Praktische ondersteuning	Interventie (methodebeschrijving)
Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg	Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017- 2022	2017	Divers (gehandicaptenzorg)	Familie	Naasten als partners in de zorg	Kwaliteitskader
Linnaeus University (lead partner)	Me-We Project: Psychosocial Support for Promoting Mental health and wellbeing among adolescent young carers in Europe	2018- 2021	Handicap, chronische ziekte, mentale gezondheidsproblemen of andere zorgvragen	Jonge mantelzorgers (<18)	Interventies	Europees onderzoeks-project
Lotje&co	Lotje&co	z.d.	Zorgintensieve kinderen	Gezinnen en naasten	Interventies	Platform

Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M., & Berns, J.	Quicksan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument.	2014	Kinderen met een handicap, stoornis of ziekte	Ouders	Tijdsbesteding	Vragenlijsten, diepte-interviews en desk research
Scholten, C., & Peters, A.	Eindrapportage In voor Mantelzorg: Samen sterker in zorg en ondersteuning	2015	Divers	Mantelzorgers	Naasten als partners in de zorg	Programma (eindrapportage)
Scholten, C.	Toolkit Familieparticipatie	z.d.	Divers	Familie en andere naasten	Naasten als partners in de zorg	Toolkit
Van Tienen, I., De Boer, A., De Roos, S., Van der Heijde, C., & Vonk, P.	Gezondheids- en studieuitkomsten bij mantelzorgende studenten (factsheet project 'Expertiselaab jonge mantelzorgers')	2018	Divers	Jonge studerende Amsterdamse mantelzorgers (16+)	Heterogeniteit Interventies	Onderzoek: Data-analyse
Verduin, M.	Methodebeschrijving Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers	2009	Dementie (thuiswonend)	Mantelzorgers	Praktische ondersteuning	Interventie (methodebeschrijving)
Vilans	Familiemomenten	z.d.	Divers	Naasten	Naasten als partners in de zorg	Methodiek
Vrije Universiteit Amsterdam, Sociaal en Cultureel Planbureau, Hogeschool van Amsterdam en Vilans	Expertiselaab jonge mantelzorgers	2017- loopt	Divers	Jonge studerende Amsterdamse mantelzorgers (16+)	Interventies	Onderzoek: Vragenlijst
Werkgroep Wij zien je wel	In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVM	2018	Kinderen met ZEVM	Gezinsleden	Praktische ondersteuning Levensfasen en transitie	Inventarisatie: Interviews/gesprekken
Wiersma, H.	Succesvol ondersteunen van en samenwerken met familie en naasten in de zorg	2017	Divers	Familie en naasten	Tijdsbesteding	Project /proeftuinen (eindnotitie)



Partoer  
Westersingel 4  
8913 CK  
Leeuwarden  
T (058) 234 85 01

[www.partoer.nl](http://www.partoer.nl)



De mens als maat